

# MEMORIA ANUAL FARPE Y FUNDALUCE

Abre tus ojos. La investigación es la llave.

# 2012



**FARPE**

Federación de Asociaciones  
de Retinosis Pigmentaria de España



**Fundaluce**

FUNDACIÓN LUCHA CONTRA LA CEGUERA

## Índice

---

- 0. Saludo de Presidente
- 1. Retinosis Pigmentaria y otras Distrofias de la Retina
- 2. Federación de Asociaciones de Retinosis Pigmentaria de España (FARPE) y Fundación Lucha Contra la Ceguera (FUNDALUCE)
- 3. Áreas de trabajo
  - 3.1. Difusión de información
  - 3.2. Servicios
  - 3.3. Creación de redes y colaboraciones
  - 3.4. Promoción de la Investigación
- 4. Informe económico
  - 4.1. FARPE
  - 4.2. FUNDALUCE
- 5. Información

## Saludo del Presidente

---



Presidente de FARPE y FUNDALUCE, Germán López.

A lo largo de este documento se presentan las actuaciones desarrolladas por FARPE, Federación de Asociaciones de Retinosis Pigmentaria de España, y de FUNDALUCE, Fundación Lucha Contra la Ceguera, durante el año 2012. Actuaciones, que han sido llevadas a cabo por un amplio equipo de profesionales y voluntarios, entre investigadores, médicos, pacientes, simpatizantes y otros profesionales. Ellos y ellas, junto a todos los afectados y afectadas por retinosis pigmentaria y otras distrofias de la retina, son los que hacen

posible que la lucha de FARPE y FUNDALUCE continúe adelante.

Como presidente de FARPE y FUNDALUCE, me gustaría agradecer el apoyo de todas las personas que hacen que la organización y ejecución de las actuaciones sea posible. Y por otro lado, invitarles a que nos sigan y nos apoyen en futuros proyectos. Sin su colaboración esto no sería posible.

## 1. Retinosis Pigmentaria (RP) y otras Distrofias de la Retina (DR)

---

Las Distrofias Hereditarias de la Retina (DR, a partir de ahora) son un conjunto de enfermedades degenerativas, y generalmente progresivas, que ocurren en una de cada 3000 personas. La Retinosis Pigmentaria (RP, a partir de ahora) es la causa de degeneración hereditaria de la retina más frecuente (el número de afectados/as en España se estima que no supera las 15.000 personas), pero se encuentran otras patologías como la enfermedad de Stargardt, la distrofia de conos y bastones o la enfermedad de Leber. Actualmente, no tienen un tratamiento ni paliativo ni curativo, con lo que conducen a la pérdida total o parcial de la visión.

Los síntomas varían de unas personas a otras, pero de forma general, los más frecuentes, son:

- Ceguera nocturna, es decir, deficiente adaptación a la oscuridad y lugares poco iluminados
- Reducción del campo visual, generalmente de la visión periférica
- Disminución de la agudeza visual
- Deslumbramientos y fotopsias
- Alteraciones en la percepción de los colores.

**VISIÓN:** Mejorar la calidad de vida de las personas con RP y otras DR, así como fomentar la investigación médico científica para encontrar una cura y/o tratamiento para estas patologías.

**MISIÓN:** El impulso del trabajo conjunto de las asociaciones miembros y la representación de los intereses de éstas y de las personas afectadas de cara a la sociedad, con el fin de mejorar su calidad de vida, la promoción de la salud y la defensa de

## 2. FARPE y FUNDALUCE

---

En 1990, de la mano de un grupo de personas afectadas, nace la Federación de Asociaciones de Retinosis Pigmentaria de España (FARPE, por sus siglas). La motivación que dio lugar al nacimiento fue la búsqueda de soluciones a esta patología visual, desconocida en aquel momento, y considerada, todavía hoy, dentro del grupo de Enfermedades Raras. Conscientes de la importancia de los avances científicos en la búsqueda de futuras alternativas terapéuticas, en el año 1998, de la mano de FARPE, nace la Fundación Lucha Contra la Ceguera (FUNDALUCE, por sus siglas) cuyo fin, esencialmente, es el mantenimiento y gestión de un Fondo Nacional de Investigación, destinado a la promoción de la investigación médico científica para la prevención, paliación y curación de las enfermedades heredo-degenerativas de la retina, principalmente, de la retinosis pigmentaria.

FARPE está formada por 11 Asociaciones de personas con RP y otras DR, que trabajan en pro de la mejora de las condiciones de vida de las personas afectadas. Actualmente, representa a, aproximadamente, 15.000 personas en España.

## 2.1. Objetivos

---

- Divulgar **información** actualizada sobre enfermedades degenerativas de la retina.
- Promover la **investigación médico-científica** para la prevención, paliación y curación de las enfermedades heredo-degenerativas de la retina, principalmente de la retinosis pigmentaria
- Impulsar la **asistencia sanitaria** a los afectados por Retinosis Pigmentaria y otras distrofias de la retina
- Fomentar la toma de **conciencia individual y colectiva** respecto de las afecciones visuales.
- Promover la **protección de las personas afectadas** por cualquier tipo de afección visual y, en especial, por la Retinosis Pigmentaria.
- Fomentar que se apliquen **futuros tratamientos gratuitos**, desde la medicina pública, para combatir la Retinosis Pigmentaria y de las distrofias de la retina
- **Concienciar a los poderes públicos** sobre la necesidad de promover la investigación y sobre las afecciones visuales.
- Promover la puesta en marcha un **Protocolo de Distrofias de la Retina en las CC.AA.** para lograr un tratamiento, control y seguimiento de los pacientes, así como en la búsqueda de soluciones para las afecciones visuales.

## 2.2. Organigrama

---

### Junta Directiva:

- Presidente: **Germán López Fuentes**
- Vicepresidenta, **Almudena Amaya Rubio**
- Secretario: **Félix Román Barcenilla**
- Tesorero, **Audifacio Reyes Falder**
- Vocales: **Maite Melero Miranda, Concepción Gómez Sáez, Albert Espanyol, Purificación Zambrano, Fausto Torio García, David Sánchez González y Andrés Mayor Lorenzo**
- Delegada de Presidencia en Madrid: **M<sup>a</sup> Inés Romero Villalobos.**

Presidenta de Honor:  
**S.A.R. Doña Margarita de Borbón y Borbón. Infanta de España.**

### Comisiones de Trabajo:

- **Comité de Expertos:** Dra. Carmen Ayuso García, Dra. Rosa Coco Martín, Dr. Nicolás Cuenca Navarro, Dra. Elvira Martín Hernández, Dr. Vicente Rodríguez y Dr. Miguel Ángel Burriel
- **Comisión Legal:** Don Fausto Torío García
- **Comisión para Asuntos Científicos:** Don Germán López Fuentes
- **Comisión para Relaciones Públicas e Institucionales:** Albert Espanyol Puyol
- **Comisión Comunicación:** Don David Sánchez González, Don Francisco Rodríguez Antelo y Dr. Miguel Fernández Burriel

### **3. Áreas de trabajo**

---

En este apartado se desarrollan las actuaciones realizadas por FARPE y FUNDALUCE en el año 2012. Al ser dos entidades que van de la mano, las actuaciones se realizan de forma conjunta.

Las actuaciones se enmarcan dentro de las siguientes áreas de trabajo:

- 3.1. Difusión de información
- 3.2. Servicios
- 3.3. Creación de redes y colaboraciones
- 3.4. Promoción de la Investigación



### **3.1. Difusión de información**

---

Una de las principales líneas de actuación de FARPE y FUNDALUCE, es la difusión de información de calidad sobre la RP y otras DR, promoviendo que ésta llegue al mayor número de personas posible, sean éstas afectados/as, familiares, médicos/as, investigadores o población en general.

Las principales vías para la difusión de información es a través de:

- Organización de la Jornada de Investigación “Abre tus ojos. La investigación es la llave”
- Organización de ponencias en Jornadas y Congresos
- Participación en Jornadas, Congresos y Seminarios.
- Campañas de Sensibilización Social
- Publicaciones
- Internet



Ponentes Mesa de Investigación de la XIV Jornada de Investigación de FUNDALUCE

### 3.1.1. Organización de la XIV Jornada de Investigación



Díptico de las XIV Jornadas 1

El 19 de octubre de 2012, gracias al Convenio de Colaboración entre el Real Patronato sobre la Discapacidad y la FARPE, y al apoyo de la Universidad Autónoma de Madrid, se celebró la XIV Jornada de Investigación “Abre tus ojos. La investigación es la llave” en la Facultad de Medicina de la Universidad Autónoma de Madrid. El principal objetivo de la jornada es compartir y difundir información científica y médica sobre los avances de investigación en las enfermedades degenerativas de la retina.

El acto se abrió leyendo un comunicado de apoyo a FARPE y FUNDALUCE de SAR Doña Margarita de Borbón, Infanta de España, Presidenta de Honor de FARPE y FUNDALUCE. Continuó con las palabras de apoyo de los miembros de la Mesa Presidencial, Don Rafael Garesse Alarcón, Vicerrector de Política Científica e Infraestructura de Investigación de la UAM; Don Germán López Fuentes, Presidente de

FARPE y FUNDALUCE; Don Juan A. Vargas Núñez, Decano de la Facultad de Medicina de la UAM; Don César de Haro, Director del Instituto de Biología Molecular “ Eladio Viñuela”, Centro de Biología Molecular Severo Ochoa; y Don Jesús Celada, Consejero Técnico Coordinador del Real Patronato.

La Mesa de Investigación, moderada por la Doctora Carmen Ayuso García, contó con las siguientes ponencias:

- “Investigación en red: el valor traslacional en enfermedades raras”. Dr. Frances Palau, Profesor de Investigación, Instituto de Biomedicina de Valencia, CSIC. Director Científico del Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER).
- “Avances en el estudio de Las proteínas Sfrps en la degeneración de los fotorreceptores”. Dra. Paola Bovolenta Nicolao Profesor de Investigación Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CBMSO) CSIC- UAM.
- “Buscando nuevas formas de luchar contra las distrofias retinianas”. Dr. Enrique J. de la Rosa. Investigador Científico en el Centro de Investigaciones Biológicas, CSIC.
- “Mitocondria y Neuropatía Óptica Hereditaria de Leber (LHON): Situación y perspectivas desde la investigación”. Dr. Miguel Fernández Moreno, Profesor de la Facultad de Medicina de la Universidad Autónoma de Madrid

Se aprovecha la Jornada para entregar el Premio de investigación FUNDALUCE a la Dra. Paola Bovolenta Nicola, Profesor de Investigación del Consejo Superior de Investigaciones Científicas

(CBMSO) CSIC- UAM, por el proyecto “Avances en el estudio de Las proteínas Sfrps en la degeneración de los fotorreceptores”.

A la jornada asistieron más de 100 personas y se estima que alrededor de 3000 personas son beneficiarios de la información científica que se trató, ya que ésta se difunde a través del boletín informativo “VISION”, que publica FARPE semestralmente, y a través de la página web.

Para la difusión de la jornada se elaboró un díptico y se enviaron invitaciones a médicos, investigadores, afectados y otras personalidades, tanto por correo postal como por mail. Se elaboraron pósters para difundir la jornada en la Facultad de Medicina de UAM para la difusión de la jornada. Igualmente se difundió la información a través de las redes sociales.

Una vez acabada la jornada, se difundió una nota de prensa más de 50 medios de comunicación.



Participación en las X Jornadas de la Asociación Española de Genética Humana

### 3.1.2. Organización de ponencias en Jornadas y Congresos

---

---

#### **Participación en la X Jornadas de Actualización en Genética Humana de la AEGH**

Bajo el Título “Genética: Especialidad y calidad Asistencial ¿qué significa ser genetista en los tiempos que corren?, la X Jornada científica, organizada por la Asociación Española de Genética Humana, se celebró en la Fundación Jiménez Díaz el 20 de abril. Durante la jornada, se hizo hincapié en la importancia de regularizar la situación de la especialidad, revisando los aspectos más relevantes de la calidad asistencial en Genética.

Germán López, Presidente de FARPE y FUNDALUCE, participó en la Mesa “Diálogo entre paciente y genetista”, donde habló sobre la experiencia de FARPE y FUNDALUCE.

#### **Mesa Redonda: Avances en Retinosis Pigmentaria**

FARPE y FUNDALUCE, en el marco del 88 Congreso de la Sociedad Española de Oftalmología (SEO), organizaron, junto a la Sociedad Española de Baja Visión y Prevención de la Ceguera, y con la colaboración de General Óptica y Pfizer, la mesa redonda “Avances en Retinosis Pigmentaria”.

El Congreso de la SEO, organizado anualmente, tiene como fin reunir a representantes nacionales e internacionales de diferentes áreas de la Oftalmología y organizar diferentes ponencias, conferencias y simposios en las que se informa sobre los últimos avances de la oftalmología. Este año, 2012, el Congreso se ha celebrado en el Centro de Convección Internacional de Barcelona del día 26 al 28 de septiembre.



**88 CONGRESO DE LA  
SOCIEDAD ESPAÑOLA  
DE OFTALMOLOGÍA**

**Simposio:**

**Avances en Retinosis Pigmentaria**

**Sábado 29 de septiembre de 2012 de 12:30  
a 13:30 Sala 122 CCIB (Centro de  
Convenciones Internacionales de Barcelona).  
Plaza de Willy Brant, 1114. Barcelona**

**Organizan:**



**Más información**

FARPE  
C/Montera, 24 - 4ºJ MADRID 28013  
Tel.: 915 320 707 / Fax: 915 222 118  
E-mail: farpe@retinosisfarpe.es  
Web: www.retinosisfarpe.es

La FARPE, con el objetivo de promover la investigación sobre enfermedades degenerativas de retina y divulgar información sobre los avances médico- científicos, considera importante su participación en el Congreso de la SEO para fortalecer la red de coordinaciones que le ayuda a lograr estos objetivos.

Abrió la mesa el Presidente de FARPE y FUNDALUCE, Germán López Fuentes. Las ponencias que se desarrollaron en ésta fueron:

- Moderador: Dr. Ramón Hirujo Sosa: "Ayudas de baja visión en la retinosis pigmentaria" (Institut Oftamològic del Pilar)



- Dr. Marcos Javier Rubio Caso: "Nuevas pruebas diagnósticas: Electroretinograma multifocal (MfERG) y Autofluorescencia" (Hospital de Bellvitge e Institut Oftamològic del Pilar)
- Dr. Miguel Carballo: "Avances en el diagnóstico molecular de las distrofias de retina" (Cap Unitat Genética Molecular del Hospital de Terrassa)
- Dr. Pere Garriga Solé: "Últimos avances en aspectos moleculares de la investigación en retinosis pigmentaria. (Director del Centro de Biotecnología Molecular UPC.

Para la difusión del simposio se elaboró y difundió un díptico a través de mail, correo postal y redes sociales.

### 3.1.3. Participación en Jornadas, Congresos y Seminarios

---

---

#### **IV Jornada Investigar es Avanzar**

Con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras, asistimos a la Jornada "Investigar es Avanzar" organizada por el CIBERER el día 28 de febrero. En primer lugar, se habló del Programa "Genes en ER no diagnosticadas". A continuación, se llevo a cabo una mesa sobre "Aplicaciones clínicas de la Investigación" y para finalizar, se desarrolló la mesa "Investigadores y Afectados, juntos en busca de soluciones".

## **XVI Congreso Anual de la Sociedad Española de Retina y Vítreo**

Celebrado entre los días 2 y 3 de marzo en Valencia, asiste, como representante de FARPE, Don Francisco Rodríguez Antelo. En el congreso, oftalmólogos procedentes de varios países, debaten los últimos avances en la lucha contra la ceguera por e intercambiarán información sobre las enfermedades relacionadas con la retina (diabetes, degeneración macular asociada a la edad y miopía).

Las ponencias giran en torno a la bioingeniería, la modificación genética, terapia celular y últimos avances logrados con el uso de células madre y la implantación de microchips.

## **Participación en la Jornada Científica “Retos en el Diagnóstico y Terapia de la Retinosis Pigmentaria”**

En la jornada, celebrada en Barcelona los días 14 y 15 de marzo, y organizada por Bidons Egara y el Instituto de Bioingeniería, participaron investigadores básicos y clínicos, pacientes y asociaciones de afectados. Se compartió información sobre los últimos avances en las investigaciones en el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades de la retina.

Dentro de la sesión “Diagnóstico de las enfermedades degenerativas de la retina: aspectos celulares, funcionales, genéticos y clínico”, destacar la ponencia “El diagnóstico desde el punto de vista de los afectados, en



la sesión” de Don Jordi Palá, Presidente de la Asociación de Afectados por Retinosis Pigmentaria de Catalunya, socia de FARPE.

Igualmente, destacar, la ponencia de Don Albert Español, miembro de la misma asociación, con la ponencia “Introducción histórica al tratamiento: el punto de vista de los afectados”, dentro de la sesión “Tratamiento de las enfermedades degenerativas”.

Otras de las sesiones desarrolladas fueron “Nuevas aproximaciones experimentales para el tratamiento de las enfermedades degenerativas de la retina” y “Avances in Visual Prosthesis”.

### **Presentación de Institucional de la red Europea de Responsabilidad Empresarial y Discapacidad (RSE+D)**

Durante la jornada, el 23 de abril, organizada por ONCE y su Fundación, se presentó la Red de Responsabilidad Social Empresarial y Discapacidad (RSE+D), con un horizonte hasta 2015, que tiene como fin último favorecer la inclusión social y laboral de las personas con discapacidad en Europa, a la par que contribuir al desarrollo de la competitividad responsable de empresas y administraciones públicas

## **Congreso de la Asociación para la Investigación en Visión y Oftalmología (ARVO)**

Este año 2012, al Congreso de la Asociación para la Investigación en Visión y Oftalmología (ARVO, por sus siglas en inglés), celebrado en el mes de mayo en Florida, y al que asisten más de 10.000 doctores, investigadores y profesionales de la industria, asistieron, como representantes de FARPE, la Dra. Isabel Pinilla Lozano y el Dr. Nicolás Cuenca Navarro. Durante el Congreso se pudo participar en varias presentaciones sobre los últimos estudios relativos a nuevos tratamientos de enfermedades de la retina.

Destacar la aportación de nuevos datos sobre el primer ensayo clínico en humanos, llevado a cabo con un tratamiento basado en células madre para una enfermedad degenerativa de la retina, dirigido Steve Schwartz.

## **Jornada “La Responsabilidad Social de los Ciudadanos en el Cuidado de su Salud”**

Desde FARPE, apoyamos la Jornada, celebrada el 5 de Julio y organizada por el Instituto Europeo de Salud y Bienestar Social, cuyo objetivo es el fomento de prácticas para la promoción de la salud, la mejora de la salud a través del compromiso de los agentes implicados y el fomento del autocuidado como reto social.

### Congreso Retina Internacional

La Asociación Retina Internacional, de la que la FARPE es miembro de pleno derecho y único representante de España, celebra bianualmente el **Congreso Retina Internacional**. En el marco del Congreso, se lleva a cabo la Asamblea General de las organizaciones miembros de la Asociación, un programa de educación continua y las sesiones propias del Congreso.

Este año se llevó a cabo en Hamburgo (Alemania) durante los días del 12 al 15 de julio

La participación de FARPE es importante para mantener canales de coordinación con otros países, establecer nuevas redes y conocer nueva información sobre la enfermedad y diferentes tratamientos. Información que se hace llegar a médicos y pacientes a través de correo electrónico, redes sociales, el boletín semestral “Visión” y la página Web de la entidad.

En la **Asamblea General**, celebrada el día 12, se trataron temas relacionados con la gestión interna de la Retina Internacional.



Germán López junto a Christina Fasser,  
Presidenta de Retina Internacional

Dentro del **Programa de Educación Continua**, llevado a cabo el día 13, se desarrollaron diferentes sesiones. Destacar, entre

otras muchas, las ponencia de 2 pacientes que han participado directamente en ensayos del proyecto de implantación de microchip, segundo ensayo clínico con humanos de Retina Implant AG (compañía experimentada en el desarrollo de implantes subretinianos para pacientes ciegos por Retinosis Pigmentaria); la ponencia de Fraser Alexander, sobre la importancia de los participantes en los ensayos clínicos; la intervención de Avril Daly, sobre cuestiones éticas implicadas en los ensayos clínicos; la ponencia del Dr. Stephen Rose, sobre los diferentes ensayos clínicos que se llevan a cabo para las enfermedades hereditarias de distrofias de la retina como la terapia genética, la terapia de fármacos biológicos, la terapia celular, la prótesis de retina y la terapia nutritiva alternativa; y la sesión del Dr. Sandro sobre “Procedimientos de Secuenciación de nueva generación (Next Generation Sequencing, NGS) para el estudio de las bases moleculares de formas autosómicas recesivas de distrofias de la retina”.

En el **Congreso**, llevado a cabo durante los días 14 y 15 de julio, se pueden diferenciar 2 tipos de sesiones: sesiones para pacientes y para científicos. FARPE, participó en aquellas destinadas a pacientes, entre las que se pueden destacar:

- Interdisciplinariedad: claves para progresar en el tratamiento de la degeneración de la retina. Prof. Dr. Eberhart Zrenner,
- El diagnóstico y la pruebas, Prof. Dr. Alan Bird
- Características y otros síntomas inespecíficos de la degeneración de la retina. Ullrich Kellner
- Baja visión y rehabilitación, Betina Von Livonius.

- Programa de Terapia genética en el Hospital de Moorfields, *Robin Ali*.
- Tratamientos farmacéuticos para degeneración de la retina, Robert Koenekoop
- Factores de crecimiento en terapias para la distrofia de la retina, *Weng Tao*
- Terapia génica de reemplazo para la distrofia de la retina, Jean Bennett, Philadelphia, USA
- Visión artificial, Prof. Dr. Dr. h. c. mult. Eberhart Zrenner ,
- Expectativas de futuro para la retinosis pigmentaria, Gerald J. Chader, Ph.D. Doheny Retina Institute, USC Medical School, Los Ángeles, EEUU.

### **Impacto de la Innovación Tecnológica en el proceso asistencial socio sanitario**

Organizado por Personalía, empresa del Grupo Fundosa, y por la Fundación ONCE, el 24 de Octubre, asistimos a esta Jornada junto con otros técnicos y entidades socio sanitarias. El debate estuvo centrado en cómo sacar más partido a las nuevas tecnologías para la atención a las personas en situación de dependencia y a las personas mayores. Se llevaron a cabo diferentes mesas redondas en las que se trataron temas relacionados con la innovación tecnológica en el servicio sanitario y social y su impacto y la perspectiva de los usuarios y las entidades en el uso de la tecnología.

### **Regional Advocacy Lisboa**

FARPE, ha participado en “5º Seminario Regional sobre Recaudación de Fondos: dotación de recursos para las organizaciones de pacientes”, organizado por el Foro Europeo de Pacientes (EPF, por sus siglas en inglés), los días 25 y 26 de octubre 2012 en Lisboa.

El objetivo de este seminario es defender los derechos de los pacientes y buscar nuevas maneras de encontrar fuentes de financiación, a través del desarrollo de sesiones plenarias y mesas redondas. Paralelamente, se llevaron a cabo grupos de trabajo para trabajar temas relacionados con la recaudación de fondos de la industria y fundaciones, fondos de Gobierno y estructurales y otros recursos como donaciones y cuotas de socios y/o miembros.

### **Escuela de formación de FEDER 2012**

Se ha participado en la Escuela de Formación de la Federación de Enfermedades Raras de España (FEDER) 2012, “Formando personas. Inspirando acciones”, celebrada en el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras (Burgos) los días 9 y 10 de noviembre de 2012.

La escuela, además de formar a profesionales de diferentes entidades, pretende promover la creación de redes y compartir experiencias. En primer lugar, se participó en una charla informativa sobre últimos cambios de la “Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a la Dependencia. En segundo lugar, se desarrollaron varias sesiones para profundizar sobre diferentes claves en las estrategias de

recaudación de fondos: la captación a través de donantes y/o socios, la captación de fondos a través de empresas, la captación a través de eventos y la captación de fondos digital. Por último, se habló de alianzas en enfermedades poco frecuentes y de la defensa de los derechos de las personas con ER.

### **Premio Alberto Rábano 2011**

Asistimos al acto, celebrado en Madrid el 29 de noviembre, en el que se otorgó el premio a la Dra. Dña. Almudena Ávila Fernández, por la Tesis Doctoral “Caracterización Clínica y genética de familias españolas afectadas de retinosis pigmentaria. Casos Recesivos y Esporádicos”. Igualmente hemos difundido un resumen de la tesis en nuestra página web.

### **Asamblea General de la Asociación Extremeña de Retinosis Pigmentaria (ARPEX)**

El 1 de diciembre, el presidente de FARPE asistió, para dar su apoyo al asociacionismo, a la Asamblea General de ARPEX. En la asamblea se organizó una charla coloquio sobre “Estudio y Control y Seguimiento de la RP en Extremadura”, por parte del Dr. Miguel Ángel Burriel.

### 3.3.4. Campañas de Sensibilización Social

#### Día Internacional de la Retinosis Pigmentaria

Con motivo del Día Internacional de la Retinosis Pigmentaria, el 30 de septiembre, desde FARPE y FUNDALUCE, se elaboró un manifiesto bajo el título “**Abre tus ojos. La investigación es la llave**”. Éste se difundió entre más de 100 medios de comunicación, a través de las redes sociales de FARPE y de las entidades que la forman, y a través de la página web.

Manifiesto 2012: “**Abre tus ojos. La investigación es la llave**”.

Ante la actual situación por la que atraviesa nuestro país, la Federación de Asociaciones de Retinosis Pigmentaria de España (F.A.R.P.E.) quiere hacer hincapié en algunos puntos que considera esenciales en su lucha para la consecución de curas y tratamientos válidos para las enfermedades degenerativas de la retina (EDR):

- Es innegable que se está produciendo un colapso de la investigación en España, principalmente en aquellos campos que no producen un rendimiento inmediato. Esta situación conlleva un retraso sustancial en el tiempo, así como una total dependencia del exterior.
- Al unísono se produce un empobrecimiento de la calidad investigadora

ya que los investigadores jóvenes y de valía, se ven en la necesidad de salir hacia otros países donde puedan desarrollar su actividad, siendo muy dudoso un futuro retorno.



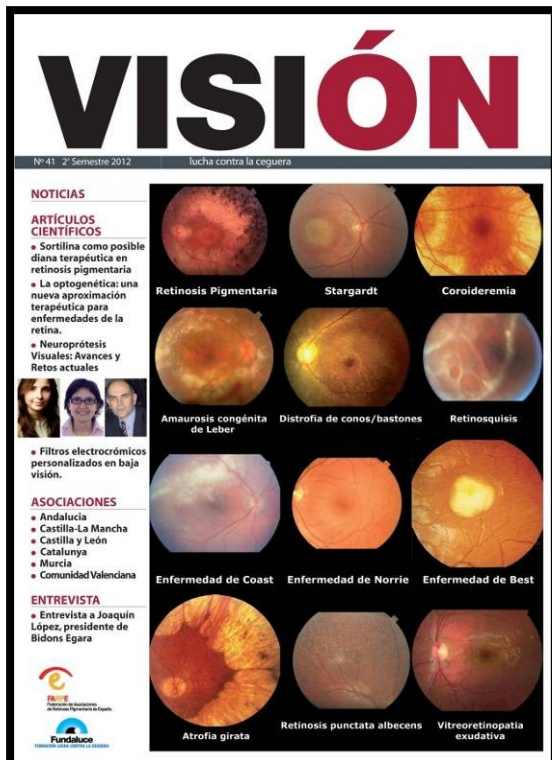
- Estudiar las reformas necesarias a fin de desarrollar la figura del mecenazgo en España, contribuiría en gran medida a paliar los efectos de la crisis en los dos puntos anteriormente citados y, que de otra forma, resultan irresolubles.
- Abogamos para que los ajustes sufridos por la sanidad pública no afecten a las EDR que, siendo enfermedades raras, no tienen ni cura ni tratamiento y por ello, susceptibles de dejar de lado, privándolas de un diagnóstico correcto y su posterior seguimiento.
- Precisamente, en momentos de necesidad, es cuando se requiere la adecuación de los medios disponibles mediante la instauración de un protocolo para el diagnóstico, control y seguimiento, implantado en todo el territorio nacional en centros de referencia multidisciplinares donde el diagnóstico genético sea una realidad.
- Consideramos que a las ONG's de carácter sanitario, como son las que apoyan a las EDR y que actualmente están reduciendo su actividad, cuando no están al borde de la desaparición, por falta de subvenciones públicas y privadas, se les debe dar un trato especial habida cuenta de la labor social que llevan a cabo y de su colaboración con los centros médicos
- Finalmente y no menos importante, es la necesidad de encontrar las fórmulas para implicar a la sociedad requiriendo de su solidaridad, precisamente cuando es más importante y decisiva, solidaridad que debe arrancar por el entorno más cercano al paciente.

### **Defensa de los derechos de las personas con discapacidad**

El día 2 de diciembre participamos en la manifestación en Madrid a favor de los derechos de las personas con discapacidad. Bajo el lema, SOS Discapacidad, y convocada por el CERMI Estatal, en la manifestación, que arrancó en la calle Goya, estuvimos representados por miembros de la junta directiva y socios de algunas autonomías y arropados por más de 50.000 personas, según datos de los organizadores.

### **Acto “Por los derechos de las personas con Enfermedades Raras”**

Asistimos al acto, organizado por FEDER, celebrado el 14 de marzo en la Asamblea de Madrid, con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras, con el fin de contribuir a fortalecer el movimiento asociativo en enfermedades poco frecuentes y para avanzar en la lucha por la equidad en el acceso a la atención sociosanitaria de las personas con ER.



### 3.3.5. Publicaciones

#### Boletín VISION

FARPE continúa editando Boletín Informativo VISION tanto en papel, como en versión sonora, gracias a la colaboración de ONCE Barcelona. Igualmente, se puede descargar en formato PDF en la web [www.retinososisfarpe.es](http://www.retinososisfarpe.es)

Durante el año 2012, FARPE, ha publicado dos números, concretamente los números 40 y 41, que vieron la luz en los meses de mayo y noviembre respectivamente, con un total de 8000 ejemplares, que han sido distribuidos entre afectados, hospitales, centros de investigación, profesionales e investigadores.

En ambas revistas, amén de la habitual editorial y el espacio reservado a las noticias o comentarios de las distintas asociaciones, aparecen noticias referentes a FARPE y Fundaluce; artículos científicos sobre temas relacionados con las enfermedades degenerativas de la retina y con la retinosis pigmentaria en particular, escritos por los investigadores más destacados del panorama nacional; artículos de carácter didáctico con los que se busca acercar este grupo de enfermedades a los

afectados de una forma sencilla y comprensible y; entrevistas tanto de carácter social como socio sanitario o de mecenazgo.

Recordar que el Boletín VISION sirve como plataforma de recaudación de fondos destinados a la investigación mediante el encarte de FUNDALUCE que se inserta en cada ejemplar.



### **Libro: Retinosis Pigmentaria, Preguntas y Respuestas**

Durante este año, igual que en años anteriores, seguimos difundiendo el libro “Retinosis Pigmentaria, Preguntas y Respuestas”, editado en 2007, y realizado por el Prof. Eduardo Fernández y la Cátedra de Investigación “Bidons Egara” de la Universidad Miguel Hernández de Elche, a aquellas personas que quieren conocer la enfermedad, sus causas y síntomas, más de cerca.

### **DVD Jornadas “Abre los Ojos. La investigación es la llave”**

Se ha editado un DVD sobre las “XIV Jornadas de Investigación”, cuyo objetivo es la difusión posterior de los temas tratados en la jornada. Éste, se ha difundido entre miembros de las Asociaciones, médicos, investigadores y otras personas interesadas.

**Cartel FARPE y FUNDALUCE**

Este año 2012, con el objetivo de dar difusión a la labor de FARPE y FUNDALUCE, se ha elaborado un cartel informativo que se expone en aquellos eventos en los que las entidades participan

**FARPE Y FUNDALUCE: VISIÓN DE FUTURO**

**INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS**  
 La Fundación FARPE y FUNDALUCE es una entidad sin ánimo de lucro que se dedica a la investigación, diagnóstico y tratamiento de las enfermedades de la retina y del sistema visual. Su objetivo principal es mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por estas patologías.

**MATERIAL Y MÉTODO**  
 Este cartel informativo fue elaborado por el equipo de comunicación de FARPE y FUNDALUCE, con el fin de difundir la labor de estas entidades y promover la participación de las personas interesadas.

**RESULTADOS Y CONCLUSIONES**  
 El cartel informativo ha sido diseñado de manera clara y concisa, facilitando la comprensión de la labor de FARPE y FUNDALUCE. Se espera que este material contribuya a aumentar el conocimiento sobre estas enfermedades y a promover la participación de las personas afectadas.

**Asociaciones que integran FARPE**

ASOCIACIÓN	UBICACIÓN	TELÉFONO	EMAIL
ASOCIACIÓN DE ENFERMOS DE RETINA DE ESPAÑA (ARE)	Madrid	91 422 11 11	are@are.es
ASOCIACIÓN DE ENFERMOS DE RETINA DE CATALUÑA (AREC)	Barcelona	93 422 11 11	arec@arec.es
ASOCIACIÓN DE ENFERMOS DE RETINA DE GALICIA (AREG)	Santiago de Compostela	981 422 11 11	areg@areg.es
ASOCIACIÓN DE ENFERMOS DE RETINA DE VALENCIA (AREV)	Valencia	96 422 11 11	arev@arev.es
ASOCIACIÓN DE ENFERMOS DE RETINA DE BALEARES (AREB)	Palma de Mallorca	971 422 11 11	areb@areb.es
ASOCIACIÓN DE ENFERMOS DE RETINA DE CANARIAS (AREC)	Las Palmas de Gran Canaria	928 422 11 11	arec@arec.es
ASOCIACIÓN DE ENFERMOS DE RETINA DE ASTURIAS (AREAS)	Oviedo	985 422 11 11	areas@areas.es
ASOCIACIÓN DE ENFERMOS DE RETINA DE CASTILLA Y LEÓN (ARECL)	Valladolid	983 422 11 11	arecl@arecl.es
ASOCIACIÓN DE ENFERMOS DE RETINA DE CASTILLA-LA MANCHA (ARECLM)	Toledo	913 422 11 11	areclm@areclm.es
ASOCIACIÓN DE ENFERMOS DE RETINA DE EXTREMADURA (AREEX)	Badajoz	924 422 11 11	areex@areex.es
ASOCIACIÓN DE ENFERMOS DE RETINA DE MADRID (AREM)	Madrid	91 422 11 11	arem@arem.es
ASOCIACIÓN DE ENFERMOS DE RETINA DE NAVARRA (AREN)	Pamplona	948 422 11 11	aren@aren.es
ASOCIACIÓN DE ENFERMOS DE RETINA DE LA RIOJA (AREN)	Logroño	941 422 11 11	aren@aren.es
ASOCIACIÓN DE ENFERMOS DE RETINA DE CANTABRIA (AREN)	Santander	949 422 11 11	aren@aren.es
ASOCIACIÓN DE ENFERMOS DE RETINA DE BALEARES (AREN)	Palma de Mallorca	971 422 11 11	aren@aren.es
ASOCIACIÓN DE ENFERMOS DE RETINA DE CANARIAS (AREN)	Las Palmas de Gran Canaria	928 422 11 11	aren@aren.es
ASOCIACIÓN DE ENFERMOS DE RETINA DE ASTURIAS (AREN)	Oviedo	985 422 11 11	aren@aren.es
ASOCIACIÓN DE ENFERMOS DE RETINA DE CASTILLA Y LEÓN (AREN)	Valladolid	983 422 11 11	aren@aren.es
ASOCIACIÓN DE ENFERMOS DE RETINA DE CASTILLA-LA MANCHA (AREN)	Toledo	913 422 11 11	aren@aren.es
ASOCIACIÓN DE ENFERMOS DE RETINA DE EXTREMADURA (AREN)	Badajoz	924 422 11 11	aren@aren.es
ASOCIACIÓN DE ENFERMOS DE RETINA DE MADRID (AREN)	Madrid	91 422 11 11	aren@aren.es
ASOCIACIÓN DE ENFERMOS DE RETINA DE NAVARRA (AREN)	Pamplona	948 422 11 11	aren@aren.es
ASOCIACIÓN DE ENFERMOS DE RETINA DE LA RIOJA (AREN)	Logroño	941 422 11 11	aren@aren.es
ASOCIACIÓN DE ENFERMOS DE RETINA DE CANTABRIA (AREN)	Santander	949 422 11 11	aren@aren.es

**BIBLIOGRAFÍA Y PÁGINAS WEB DE INTERÉS**  
 Retina y Ojo - Rev. T. 09-2011-14  
 Retina y Ojo - Rev. T. 09-2011-14  
 Retina y Ojo - Rev. T. 09-2011-14

**3.3.6. Internet**

**Web: [www.retinsosisfarpe.es](http://www.retinsosisfarpe.es)**

Durante este año, se continúa actualizando y manteniendo la página web. Igualmente, se ha apostado por un nuevo diseño para mejorar la accesibilidad para personas con baja visión o ceguera.

La página, además de ofrecer un contenido fijo para informar sobre la RP, otras distrofias de la retina y las actividades habituales de FARPE y

FUNDALUCE, cuenta una sección de noticias que se actualiza diariamente. Esta sección de noticias está dividida en tres apartados:

- Noticias más relevantes sobre últimas investigaciones sobre distrofias de la retina.
- Noticias sociales, que nos muestran la actualidad de temas relacionados con la discapacidad, las enfermedades raras, los movimientos sociales, etc....
- Noticias asociativas, que pretende ser un apartado para informar sobre las actividades de las diferentes asociaciones que forman parte de FARPE.

## Redes Sociales

Durante este año 2012, FARPE, ha apostado por la visibilidad de la entidad y de las enfermedades relacionadas con las distrofias de la retina, en las redes sociales. De esta manera, continua con la actualización diaria de Facebook ([www.facebook.com/retinosisFARPE](http://www.facebook.com/retinosisFARPE)) y ha creado una cuenta en Twitter @retinosisfarpe

**FARPE** Federación de Asociaciones de Retinosis Pigmentaria de España

Inicio Quiénes Somos Qué Hacemos Distrofias de Retina Noticias Asociaciones Contacto

**Abre tus ojos**  
*La investigación es la llave*

**FARPE**  
Federación de Asociaciones de Retinosis Pigmentaria de España

Trabajamos para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por **retinosis pigmentaria** y otras **distrofias de la retina**. Junto con FUNDALUCE, Fundación Lucha contra la Ceguera, promovimos y apoyamos la **investigación médico-científica**.

Revista VISIÓN nº40 en página de inicio

**VISION**

Noticias sobre investigación

Estudio sobre estrategias para el abordaje de la asistencia sanitaria de las personas con enfermedades raras

Últimos sucesos en investigación médica en Enfermedades Raras

## 3.2. Servicios

---

### 3.2.1. Servicio de atención y orientación a afectados

---

El objetivo de este proyecto ha sido mantener, conforme a los criterios de años anteriores, una oficina de atención básica en la sede madrileña de la FARP, atendida por una Trabajadora Social, destinada a ofrecer un servicio de información, orientación y asesoramiento a los afectados, facilitándoles información acerca de la enfermedad, y de los servicios que se llevan a cabo desde las asociaciones de referencia de todo el territorio español.

La tipología de usuarios que mayoritariamente se han puesto en contacto con nosotros a lo largo de este año, han sido afectados de retinosis pigmentaria, Stargardt, Usher, degeneración macular asociada a la edad y distrofia de conos y bastones.

Durante este año, se ha atendido a más de 100 personas en la sede, a través de email o telefónicamente. Igualmente, se derivan pacientes a otras asociaciones.

**Recursos Humanos:** Una trabajadora social con el apoyo de la delegada de la Presidencia.



### **3.2.2. Programa de ocio y tiempo libre**

Durante este año FARPE ha participado una vez más en la actividad de ocio y tiempo libre subvencionada por el IMSERSO, a la que opta desde hace años. El objetivo es fomentar la convivencia, la relación y el conocimiento entre los afectados de diferentes Comunidades Autónomas, así como de sus familiares. Por otro lado, se pretende promover la integración social y personal de los afectados y promocionar el descanso vacacional para las personas con discapacidad.

Este año la actividad se llevó a cabo en el mes de mayo en el Logroño y contó con la participación de 33 personas entre socios, familiares y simpatizantes.





### **3.2.3. Voluntariado**

---

FARPE, recibe colaboración de diferentes personas para apoyar el desarrollo los proyectos de la entidad. Actualmente, son parte del equipo de voluntarios 24 personas entre pacientes, médicos y simpatizantes, que además de colaborar con FARPE, colaboran con las Asociaciones miembros en cada Comunidad Autónoma.

FARPE, con el objetivo de asegurar la seguridad de los voluntarios, contrata un seguro de Responsabilidad Civil y de Accidentes, bajo el que quedan cubiertos todos ellos.

### **3.3. Creación de redes y colaboraciones**

---

Un año más, instituciones públicas y privadas, universidades, centros de investigación, etc.... han colaborado con FARPE y FUNDALUCE a través de la firma de alianzas, convenios o la financiación de actuaciones.

#### **3.2.1. Firma de Convenios de Colaboración**

---

Se mantienen las líneas de colaboración con las instituciones con las que FARPE y FUNDALUCE firmaron convenios en años anteriores, como son:

- Convenio de Colaboración con el Instituto de Investigaciones Sanitarias de la Fundación Jiménez Díaz. (IIS- FJD)
- Convenio de Colaboración con el Instituto Cajal de la Agencia Estatal Consejo Superior de Investigaciones Científicas. ( IC-CSIC)
- Convenio de Colaboración con el Centro de Biología Molecular Severo Ochoa. (CBMSO).

Por otro lado, durante este 2012, se han firmado acuerdos o convenios de colaboración con diferentes instituciones. Tras la firma de los convenios se han difundido notas de prensa a más de 50 medios de comunicación.

Las entidades con las que se han firmado Convenios durante este año 2012 han sido:

**Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER).**

El 17 de enero de 2012, se firma en Valencia el Convenio de Colaboración entre el Presidente de FARPE y FUNDALUCE, Germán López Fuentes, y el Director Científico del CIBERER., Dr. Francesc Palau Martínez, con el objeto de regular la colaboración en lo referido al desarrollo social de proyectos solidarios.

**Universidad de Alicante (UA)**

El 16 de enero de 2012 se firma en Alicante el acuerdo de colaboración entre la UA y FARPE y FUNDALUCE. Acuden al acto de firma el Rector de la Universidad, Don Ignacio Jiménez Raneda, el Vicerrector de Investigación, Don Manuel Palomar, la Vicerrectora de Instituciones Sociales, Dra. M<sup>a</sup> Azanzú y el Jefe del Departamento de Investigación, Dr. Nicolás Cuenca, por parte de la UA, y, por parte de FARPE y FUNDALUCE, el Presidente, Don Germán López Fuentes, y el Secretario, Francisco Rodríguez Antelo.



Firma del Convenio con la Universidad de Alicante

**Sociedad Española de Bioquímica y Biología Molecular (S.E.B.B.M.).**

Se firma el acuerdo por parte del Presidente del SEBBM, Don Miguel Ángel de la Rosa Acosta, y por parte de FARPE y FUNDALUCE, Presidente Don Germán López Fuentes, el día 13 de febrero de 2012, para regular la colaboración referente al desarrollo de actividades y proyectos conjuntos.

**Asociación Española de Genética Humana (AEGH)**



Firma del Convenio de Colaboración con la AEGH

Se firma el día 20 de abril de 2012, el acuerdo de colaboración de carácter socio- científico/ sanitario, por parte de AEGH el Presidente, Don Feliciano Ramos, y por parte de FARPE y FUNDALUCE, el Presidente Don Germán López Fuentes.

### **Universidad Autónoma de Madrid (UAM)**

Se firma en junio el acuerdo de colaboración entre la UAM y FARPE y FUNDALUCE. Acuden a la firma del Convenio el Vicerrector de Investigación, Dr. Rafael Garete, y la Vicerrectora de Relaciones Institucionales y Cooperación, Dra. Margarita Alfaro. Por parte de FARPE y FUNADLUCE acuden el Presidente, Don Germán López Fuentes, y la Delegada de la Presidencia en Madrid, Inés Romero Villalobos.

### **Universidad de Salamanca (USAL)**

En Salamanca, el 21 de junio de junio firman un Convenio de Colaboración FARPE, FUNDALUCE y la USAL, con el objeto de contribuir al desarrollo social de proyectos científicos, que puedan contribuir a un mayor conocimiento mutuo de los recursos humanos y materiales, así como al impulso en la búsqueda de nuevas vías de investigación y desarrollo tecnológico, cultural y académico en general. Acuden al acto de la firma la Vicerrectora de Investigación de la USAL, M<sup>a</sup> Ángeles Serrano García, en nombre del Rector, Don Daniel Hernández Ruipérez, y, por parte de FARPE, el Presidente, el Secretario, Félix Román Barcenilla, y la Delegada de la Presidencia, Inés Romero Villalobos.

### 3.2.2. Colaboración con instituciones publicas

---

---

#### **Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad**

Gracias a la subvención del Régimen General, convocada por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, se mantiene en funcionamiento de las actividades habituales de la FARPE.

#### **IMSERSO**

Un año más, el IMSERSO colabora con FARPE para la realización del viaje de Turismo y Termalismo, desarrollado en Logroño durante este 2012 en el mes de mayo.

#### **Real Patronato sobre la Discapacidad**

Se mantienen reuniones y mesas de trabajo conjuntas con el Real Patronato sobre la Discapacidad. Durante este año, se ha firmado un Convenio de Colaboración entre FARPE y el Real Patronato sobre la Discapacidad, para la organización conjunta de las IVX Jornadas de Investigación “Abre tus ojos. La investigación es la llave.”, que contaron con la presencia de Don Jesús Celada, Consejero Técnico Coordinador del Real Patronato.

#### **Integración de FARPE en la base de datos de la Asociación de Atención a Pacientes y Familiares de la Comunidad de Madrid**

FARPE forma parte del directorio de la Asociación de Pacientes y Familiares de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid.

### 3.2.3. Colaboración con entidades privadas

---

---

#### **Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE)**

Se han mantenido las coordinaciones, a través de reuniones y vía telefónica o email, con la ONCE, quien financia y colabora con FARPE en diferentes iniciativas como es la participación de FARPE en el Congreso de Retina Internacional.

#### **Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)**

Farpe es miembro de pleno derecho de FEDER, siendo el presidente de FARPE, Don Germán López Fuentes, vocal de la Junta de FEDER.

La coordinación con la FEDER ha sido continua durante este año. La comunicación entre ambas organizaciones permite la difusión, a través de los medios de comunicación de FEDER y FARPE, de las actuaciones que cada entidad realiza.

Igualmente, como miembros de pleno derecho de FEDER, asistimos a las Asambleas y reuniones que FEDER lleva a cabo con el objetivo de unirnos por la lucha de las Enfermedades Raras.

#### **Asociación Retina Internacional**

FARPE es miembro de pleno derecho de la Asociación Retina Internacional y único representante en España.

## **Sociedad Española de Baja Visión y Prevención de la Ceguera**

Un año más, la Sociedad Española de Baja Visión y Prevención de la Ceguera, colabora con FARPE y FUNDALUCE, en la organización del simposio en el 88 congreso de la SEO.

## **Obra Social la Caixa**

Colabora con FAPE y FUNDALUCE para el desarrollo de Congresos y Seminarios.

### **3.2.4. Colaboración con empresas privadas**

---

#### **Laboratorio Pfizer**

La empresa farmacéutica Laboratorios Pfizer ha dado su apoyo a FARPE y FUNDALUCE para la realización de jornadas y congresos, como es la edición del díptico para el Congreso de la SEO llevado a cabo en Barcelona-

#### **General Óptica**

Ha apoyado a FARPE en la organización de la Jornada para el Congresos de la SEO en Barcelona.

#### **Ulloa Óptica**

FARPE y Ulloa Óptica llevan años colaborando, a través de un convenio por el que ese hacen descuentos en los productos de la óptica a los



afectados por retinosis pigmentaria y otras distrofias de la retina que sean socios de algunas de las asociaciones que integran FARPE.

### **Eurocanarias Oftalmológica**

Gracias al apoyo de Eurocanarias Oftalmológica seguimos publicando el Boletín Visión semestralmente.

### **Bidons Egara**

La cátedra de investigación Bidons Egara, creada en 2005, colabora con FARPE y FUNDALUCE apoyando la investigación y la difusión de información sobre la Retinosis Pigmentaria y otras patologías visuales.

### **Integración de FARPE en el Mapa de pacientes de Farmaindustria**

Dentro del Mapa Nacional de Asociaciones de Pacientes, directorio elaborado por la Fundación Farmaindustria, que incluye más de 1.000 organizaciones de pacientes, se integra la FARPE para dar a conocer la retinosis pigmentaria y otras enfermedades de la retina.

### 3.4. Investigación

---

La promoción de la investigación sobre Retinosis Pigmentaria y otras distrofias de la retina, es uno de los objetivos principales tanto de FARPE como de FUNDALUCE.

#### **Premios FUNDALUCE 2009-2012**

En el marco de las XIV Jornadas de Investigación se hizo entrega de la última parte del Premio FUNDALUCE 2009 – 2012, dotado con 90.000



Foto: Entrega del Premio a la Doctora Paola Bovolenta Nicola

Euros y repartido en 3 años, a la Doctora Paola Bovolenta Nicolao, Profesor de investigación del Consejo Superior de Investigaciones Científicas, CBMSO, CSIC- UAM, por el proyecto “Las proteínas Sfrps en la degeneración de los fotoreceptores”.

#### **Premios 2012**

Siguiendo esta línea de promoción de la investigación, FUNDALUCE, ha convocado el concurso público para el año 2012, para la financiación de un proyecto de investigación sobre posibles estrategias terapéuticas concretas en el campo de la retinosis pigmentaria, por un importe de 24.000 euros y un período de dos años a un solo premio.

Se han presentado a la convocatoria un total de 16 proyectos que se han enviado a la Agencia Nacional de Evaluación y Prospectiva (ANEP) y que está pendiente de resolución para el año 2013.

### **Fondo de Investigación FUNDALUCE**

El Fondo Nacional de Investigación está destinado a la promoción de la investigación médico científica para la prevención, paliación y curación de las enfermedades heredo-degenerativas de la retina, principalmente, de la retinosis pigmentaria. Las personas interesadas pueden colaborar con donaciones al fondo de investigación a través de una cuenta bancaria o través del encarte que se distribuye en el Boletín Visión.

### **Protocolo para el diagnóstico y seguimiento de las Distrofias Hereditarias de la Retina**

En Canarias continua aplicándose, tras tres años, el Protocolo de actuación para la correcta atención al Colectivo e, igualmente, la Consejería de Sanidad de Extremadura, también lo ha implantado. Desde finales de 2012 se está en contacto con el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, para implantar el Protocolo en toda España.

## 4. Informe económico

---

### 4.1. FARPE

En cuanto a la cuenta de Pérdidas y Ganancias se recogen unos gastos por un total de 80.973,19 € e ingresos de 80.318,05 €.

#### Ingresos:

- **Cuotas de Asociados:** 10.045,11 €
- **Ingresos Revista Visión:** 7.541,63 €
- **Donativos:**
  - La Caixa 816,66 €
  - General Óptica: 1.500 € para Programa del Congreso de la Seo
  - Otros 513,37 €
- **Ingresos Cuotas Turismo y Termalismo:** 4.617,92 €.
- **Subvenciones:**
  - **Ministerio de Sanidad y Política Social:** 42.045 € para **Programas de Funcionamiento y Actividades Habituales**, incluido el **Servicio de Información y Orientación**
  - **IMSERSO:** 8.238 €, para el **Programa de Turismo y Termalismo 2012**, que se imputó para el viaje a La Rioja
  - **Real Patronato:** 2.500 € para el programa de las XIV Jornadas de Investigación
  - **Once:** 2.500 € para el programa del Congreso Retina Internacional.
  - **Ingresos financieros:** 0,06 €.

### Desglose de gastos e ingresos por actuaciones

- En el **programa de Revista Visión** se han realizado los números 40 y 41, con un costo de 13.189,60 frente a unos ingresos de 7.541,63 €
- En el **programa de las XIV Jornadas de Madrid**, se ha contabilizado un gasto de 5.866,12€ frente a unos ingresos de 2.500 €.
- En el **programa de Turismo y Termalismo 2012**, ha habido unos ingresos de 12.855,92 € y unos gastos de 12.976,86
- En el **programa de Congreso Retina Internacional**, ha habido unos ingresos de 2.500 € y unos gastos de 3.041,80€
- En el **programa del Congreso de la Seo** celebrado en Barcelona, se ha contabilizado un gasto de 1.077,73 € y unos ingresos de 1.500 €.
- **Obra Social la Caixa** con 816,66 € para ayudas a Congresos y apoyo a la investigación.
- **Laboratorios Pfizer**, que gracias al convenio que tenemos suscrito con ellos, confeccionaron los dípticos para el Congreso de la Sociedad Española de Oftalmología.

En el resumen de Tesorería aportado a todas las asociaciones figura un saldo en bancos de 68.796,85€ y en caja 215,91€, así como el informe de deudores con un importe de 5.397,57€ y de acreedores con un importe de 1.470,90€.

## 4.2. FUNDALUCE

---

Balance de gastos e ingresos del Fondo de Investigación de FUNDALUCE:

**Saldo a 1/01/2012:** **101.535,46 €**

**Ingresos:**

- Total donaciones Asociaciones: 10.100,00 €
  - Canarias: 2.500,00 €
  - Castilla y León: 300,00 €
  - Cataluña: 6.000,00 €
  - Murcia: 300 €
  - Extremadura: 1.000,00 €
- Total resto de donativos: 11.720, 59 €
- **TOTAL INGRESOS:** **21.820,59 €**

**Gastos:**

- Tercera entrega proyecto Dra. Paola Bovolenta Nicolao: -30.000 €

**Saldo a 11/12/2012:** **93.356,05€**

## 5. Información

Integran FARPE las siguientes Asociaciones:

- Asociación Andaluza de Retinosis Pigmentaria
- Asociación Aragonesa de Retinosis Pigmentaria
- Asociación Retina Asturias
- Asociación Canaria de Retinosis Pigmentaria
- Asociación Cántabra de Retinosis Pigmentaria
- Asociación de Castilla-La Mancha de Retinosis Pigmentaria
- Asociación Castellano-Leonesa de Afectados de Retinosis Pigmentaria
- Asociación de Afectados por Retinosis Pigmentaria de Cataluña
- Asociación Extremeña de Retinosis Pigmentaria
- Asociación Gallega de Afectados por Retinosis Pigmentaria
- Asociación de Retinosis Pigmentaria de Murcia
- Asociación Retina Comunidad Valenciana.

Asociaciones colaboradoras: Asociación de Afectados por Retinosis Pigmentaria de Guipúzcoa. (Beguisare)

### **Federación de Asociaciones de Retinosis Pigmentaria de España**

Fundación Lucha Contra la Ceguera

C/ Montera, 24, 4J Madrid,  
28013

Teléfono: 915 320 707 /

Fax; 915 222 118

Email:

[farpe@retinosisfarpe.es](mailto:farpe@retinosisfarpe.es)

Web:

[www.retinosisfarpe.es](http://www.retinosisfarpe.es)

Facebook: Retinosis FARPE

Twitter @retinosisfarpe